

PROTOCOLLO D'INTESA TRA L'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI E LA SOCIETÀ ITALIANA MALATTIE GENETICHE PEDIATRICHE E DISABILITÀ CONGENITE

L'Associazione Culturale Pediatri (ACP) e la Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite (SIMGePeD) riconoscono di perseguire alcuni obiettivi e finalità simili così come enunciati nei loro rispettivi statuti.

In particolare:

ACP ha per scopo la diffusione della cultura dell'età evolutiva, anche intervenendo sulla tutela psicofisica del bambino e dell'adolescente in generale e promuovendo l'aggiornamento e la formazione professionale dei pediatri, degli specializzandi in pediatria e degli altri operatori dell'età evolutiva.

SIMGePeD ha come mission il miglioramento della cura dei bambini con condizioni disabilitanti complesse di natura essenzialmente genetica. Prendersi cura di tali bambini e delle loro famiglie significa passare attraverso molteplici azioni tra loro congiunte che vanno dalla diagnosi eziologica, alla diagnosi funzionale, dai trattamenti eziologici, sintomatici e di supporto, ai trattamenti riabilitativi, dalla sorveglianza delle complicanze all'attuazione di bilanci di salute specifici per condizione, dall'inserimento del bambino nei diversi contesti di vita fino all'accompagnamento all'exitus nelle condizioni gravi.

Entrambe si propongono come interlocutori attivi con le Istituzioni pubbliche e private.

Sulla base di queste premesse ACP e SIMGePeD sottoscrivono il presente protocollo di intesa in cui si impegnano a promuovere la reciproca collaborazione, indirizzata prioritariamente ai seguenti ambiti di attività:

- a. favorire la diffusione e il progresso di una cultura condivisa della pediatria della disabilità;
- b. far crescere negli operatori sanitari, in particolare i pediatri, la capacità di generare il sospetto diagnostico di una condizione genetica rara per quanto riguarda il percorso diagnostico e ricercare, rilevare e collaborare alla gestione di problematiche cliniche trasversali ai bambini disabili in ambito assistenziale;
- c. produrre materiale di ausilio didattico, tecnico-scientifico e divulgativo e documenti di raccomandazione aventi come scopo formare gli operatori sanitari, in particolare pediatri, in grado di migliorare il processo diagnostico, la presa in carico assistenziale e la comunicazione tra ospedale e territorio;
- d. porsi come interlocutori di istituzioni pubbliche e private e collaborare con esse nel perseguire i fini comuni;
- e. valorizzare le attività congiunte mirate al miglioramento della cura dei bambini con condizioni disabilitanti complesse in tutte le sedi ed istituzioni regionali, nazionali ed internazionali che legiferano in materia sanitaria e/o sociale e che sono deputate alla tutela della salute della collettività.

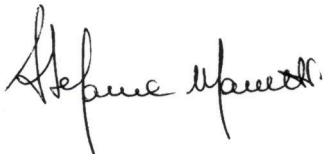
I siti web ufficiali di entrambe le società si linkeranno reciprocamente:
(www.acp.it – www.simgeped.it)

La SIMGePeD è disponibile a curare una rubrica di genetica clinica e di pediatria della disabilità sulla rivista Quaderni acp.

I soci ACP potranno iscriversi alle iniziative scientifiche della SIMGePeD con una quota agevolata così come i soci della SIMGePeD godranno di una quota agevolata per l'iscrizione alle iniziative scientifiche di ACP.

Il presente protocollo ha validità triennale e non si intende automaticamente rinnovato.

Siglato in Pisa il 19/11/2024



Dott.ssa Stefania Manetti
Il Presidente ACP



Dott. Angelo Selicorni
Il Presidente SIMGePeD